

Atlas

de Cuidados Paliativos na America Latina



ics
Universidad
de Navarra



ATLAS DE CUIDADOS PALIATIVOS NA AMÉRICA LATINA

Primeira edição 2012

Copyright © 2012 IAHP Press
International Association for Hospice and Palliative Care
5535 Memorial Drive, Suite F-PMB 509
Houston, TX 77007, USA

ISBN 978-0-9834597-2-9

Diagramação e edição: Gina Pastrana

Todos os Direitos Reservados

Nenhuma parte deste livro pode ser copiada, reproduzida ou transmitida com fins comerciais. A ALCP permite o uso de da informação apresentada nos textos com fins científicos e educativos. Deve ser citado da seguinte maneira:

Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1a edición. Houston: IAHP Press.

AUTORES

Tania Pastrana

Investigadora Principal

RWTH Aachen University, Alemanha

Liliana De Lima

Diretora do Projeto

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)

Roberto Wenk

Fundação FEMEBA (PAMP-FF), Argentina

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)

Jorge Eisenchlas

Associação Latino -americana de Cuidados Paliativos (ALCP)

Carolina Monti

Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos (ALCP)

Javier Rocafort

Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL)

Carlos Centeno

European Association of Palliative Care (EAPC)

Universidade de Navarra, Pamplona, Espanha

Em nome da Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos (ALCP).

INSTITUIÇÕES PARTICIPANTES

O Atlas da América latina é liderado pela Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos (ALCP) em conjunto com a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC). Este projeto conta com o apoio técnico e científico da *European Association for Palliative Care* (EAPC), da Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL) e da Universidade de Navarra (Espanha).

COLABORADORES

As seguintes pessoas responderam os questionários e contribuíram com a realização do Atlas¹:

Argentina Mariela Bertolino Gustavo De Simone Graciela Jacob	Costa Rica Carlos Acuña Marco Ferrandino Lisbeth Quesada	Honduras Miriam Chávez Wilfredo Cruz Tulio Velásquez	Peru María Berenguel Elizabeth Díaz Lilian Hidalgo
Bolivia Elizabeth Justiniano Marco Antonio Narváez Martin Vargas	Cuba Margarita Chacón Jorge Grau Abalo Ma. Cristina Reyes Teresa Romero	México Silvia Allende Beatriz Montes de Oca Yuriko Nakashima	República Dominicana Gloria Castillo Diane Dykeman-Sabado Rosa Paredes
Brasil Roberto Bettega Ana Georgia Cavalcanti Maria Goretti Sales	Guatemala Linda Bustamante Eva Duarte Silvia Rivas	Nicarágua: Javier Bravo Henry Manuel Rivera Nubia Olivares	Uruguai Eduardo García Edgardo González Sarah Levi Gabriela Piriz
Chile Marisol Ahumada Marcela González Maritza Velasco	Equador Ma. Cristina Cervantes Lucía Maldonado Ximena Pozo	Panamá Rosa Buitrago Gaspar Da Costa Mario Garibaldo Díaz	Venezuela Patricia Bonilla Tulio González Ángela Montañez
Colômbia Claudia Agámez Martha Ximena León John Jairo Vargas	El Salvador Rolando Larin Gerardo Orellana Carlos Rivas	Paraguai Elena de Mestral Roberto Reichert Leticia Viana	

¹ Em ordem alfabética por países e por sobrenomes.

RECONHECIMENTOS

Agradecemos também aos demais colaboradores que participaram no projeto:

Gina Pastrana (Colômbia)

Isabel Torres-Vigil, DrPH (USA)

Os participantes no estudo piloto:

- Paola Díaz (México)
- Eduardo García (Uruguay)
- Marcela González (Chile)
- Marta Ximena León (Colômbia)
- Luis Fernando Rodrigues (Brasil)
- Liliana Haydee Rodríguez (Argentina)

Este projeto foi possível graças a uma doação da Open Society Foundations.

Além disso, este projeto tem o apoio das seguintes organizações / instituições:

FEMEBA (Argentina)

Fundación de Lima Bohmer (Colômbia)

RWTH Aachen University (Alemanha)

Hospital Laguna (Espanha)

CONTEÚDO

INTRODUÇÃO.....	1
ANALISE REGIONAL.....	4
ANALISE POR PAÍS	
Argentina.....	13
Bolívia.....	37
Brasil.....	51
Chile.....	70
Colômbia.....	88
Costa Rica.....	105
Cuba.....	124
Equador.....	142
El Salvador.....	159
Guatemala.....	175
Honduras.....	191
México.....	207
Nicarágua.....	231
Panamá.....	245
Paraguai.....	262
Peru.....	277
República Dominicana.....	292
Uruguai.....	307
Venezuela.....	325
ANEXO.....	341

INTRODUÇÃO

Este Atlas apresenta uma visão global da situação dos Cuidados Paliativos¹ na América Latina². Este é o primeiro estudo sistematizado que tenta recolher informação em países latino-americanos e dar visibilidade a situação atual dos Cuidados Paliativos. Neste estudo aplicamos a definição de Cuidados Paliativos da Organização Mundial da Saúde entendida como:

“Um enfoque que busca melhorar a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias ao afrontar os problemas associados com uma enfermidade com potencial mortal, graças a prevenção e o alívio do sofrimento por meio da identificação antecipada, a avaliação e o tratamento impecável da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”³.

O estudo da situação dos Cuidados Paliativos servirá de motor no desenvolvimento da especialidade na região, além de fomentar uma rede que permitirá o intercâmbio de experiências.

OBJETIVOS

O objetivo principal do Atlas é avaliar o grau de desenvolvimento dos Cuidados Paliativos na América Latina.

Os objetivos secundários são:

- Conhecer e difundir a situação atual dos Cuidados Paliativos na região considerando as políticas sociais e sanitárias.
- Proporcionar dados específicos para ajudar aos responsáveis políticos, planejadores as associações profissionais na tomada de decisões e estabelecimento de políticas relacionadas aos Cuidados Paliativos.
- Facilitar o acesso à informação e comunicação entre as instituições e associações dedicadas aos Cuidados Paliativos na região.
- Identificar pessoas “chave” envolvidas no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em cada país.
- Promover o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos.

¹ Neste estudo o termo “Cuidados Paliativos” inclui *Medicina Paliativa*.

² Com o termo “América Latina” nos referimos aos 19 países que possuem a língua oficial o espanhol ou português e que foram incluídos no estudo.

³ World Health Organization (WHO). Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión. Organización Mundial de la Salud/OMS, 2a ed., OMS: Ginebra; 2004. Tradução da OPS.

METODOLOGIA

O Atlas de Cuidados Paliativos na América latina é um estudo descritivo da análise comparativa de dados e/ou estimativas sobre o desenvolvimento de serviços e iniciativas de Cuidados Paliativos na América Latina⁴.

O desenvolvimento e modelo do Atlas de Cuidados Paliativos na América Latina foi baseado no Atlas de Cuidados Paliativos da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC)⁵.

A informação foi obtida por meio de uma pesquisa semi-estruturada aos profissionais de Cuidados Paliativos em cada país. Este instrumento foi elaborado por Tania Pastrana, Carlos Centeno, Liliana De Lima e foi assessorado por Isabel Torres.

O instrumento foi testado em um estudo piloto com 6 pessoas e de acordo com os resultados foram feitas as mudanças necessárias.

Os passos seguidos para este estudo foram os seguintes (ver figura 1):

1. Identificação de informantes (screening):

Foram listadas pessoas vinculadas aos Cuidados Paliativos de acordo com o país respeitando os seguintes critérios:

- Pessoas que previamente publicaram estudos sobre a situação de Cuidados Paliativos em seu respectivo país, e/ou.
- Que tenham sido referidas como paliativistas pelo Comitê Diretivo da ALCP ou por membros do grupo de trabalho.

2. Convite de Participação

Foram selecionadas três pessoas em cada país, sendo uma delas ele/ela presidente da associação nacional, quando houve. Estas pessoas foram convidadas por correio eletrônico a participar e o questionário foi enviado em formato PDF y Word.

3. Pesquisa

No período de 4 meses (janeiro a abril de 2012) obtivemos uma taxa de resposta de 103% (59 participantes), dado que em dois países participaram 3 pessoas por iniciativa própria. Quatro pessoas selecionadas abandonaram o projeto e foram substituídos por outros especialistas de seu país seguindo os mesmos critérios ou por *bola de neve*.

4. Consenso

Os dados obtidos através da pesquisa foram digitados e introduzidos em um banco de dados (Microsoft Excel Versão 14.0). Foi realizado um relatório preliminar por país ressaltando inconsistências, informação pouco clara ou incompleta.

⁴ Clark D, Centeno C. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clinical Medicine*. 2006;6(2):197-201

⁵ Centeno C, Clark D, Lynch T, Rocafort J, Greenwood A, Flores L, De Lima L, Giordano A, Brasch S, Prail D. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe*. Houston: IAHP Press; 2007.

Este relatório preliminar foi enviado durante o mês de Agosto de 2012 aos colaboradores para revisão, complemento de informação e esclarecimento de diferenças.

5. Relatório final

Para a elaboração do relatório final foram realizadas discussões adicionais por email, telefone e Skype para resolver dúvidas e as correções necessárias. Através de um processo de revisão aberta (novembro de 2012) foram coletadas críticas, sugestões e dados que foram confirmados pelos colaboradores principais.

Nesta primeira versão do Atlas Latino americano de Cuidados Paliativos foi incluído 19 países latino-americanos, possuindo como língua oficial o espanhol ou português.

O relatório para cada país está separado em 5 sessões:

- Serviços de Cuidados Paliativos
- Formação em Cuidados Paliativos
- Atividade Profissional
- Política Sanitária
- Desenvolvimento de Cuidados Paliativos

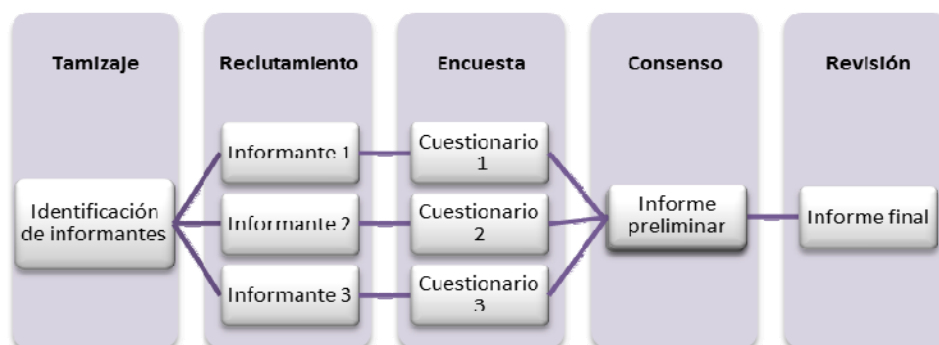


Figura 1: Esquema das etapas do processo de investigação

LIMITAÇÕES DO ATLAS

O Atlas de Cuidados Paliativos possui algumas limitações:

- Em muitos países não existe informação confiável e os dados são produtos de estimações pessoais que nem sempre coincidem com as de outros informantes do mesmo país.
- A situação na América latina muda rapidamente. Dos dados obtidos desde a revisão (4 meses) foram aprovadas leis, foram iniciados cursos, abriram-se novos serviços e outros foram fechados.
- Os serviços de saúde e conseqüentemente os de Cuidados Paliativos, não são iguais nos diferentes países, o que causa dificuldades quando tentamos utilizar um esquema para todos os países.
- O relatório feito em alguns países inclui informação de serviços de Cuidados Paliativos mesclados com clínica de dor assim como com programas de câncer e enfermidades crônicas que dificulta especificar a informação.

Estas dificuldades foram manejadas através de uma intensa comunicação com os informantes.

ANALISE REGIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Este capítulo descreve a situação geral dos Cuidados Paliativos na América-latina. Não se pretende fazer uma análise profunda nem planejar estratégias de desenvolvimento para a região.

A América Latina é caracterizada por sua grande heterogeneidade (ver tabela 1). Entre seus 19 países de língua espanhola e portuguesa, encontramos países do tamanho do Brasil com uma área de 8514876.6 km² (41% de a superfície latino-americana) que é 405 vezes maior que de El Salvador (21 040 km², 0.1% da América latina). A população varia de igual maneira: o Brasil possui 192 376 496 habitantes (34%), enquanto no Uruguai habitam 3 286 314 pessoas (0.6% de a população total da América latina). El Salvador possui uma densidade populacional de 295 habitantes/km², em contraste com a Bolívia que possui 9 habitantes/km².

A quantidade de médicos por habitante varia de 67.3/10 000 habitantes em Cuba a 1.5/10 000 na Colômbia.

Segundo o Banco Mundial, os países latino-americanos possuem renda média alta (13 países) e média baixa (6 países) e um Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) entre médio (7 países), alto (10 países) e muito alto (Chile e Argentina).

A porcentagem de pessoas que vivem com menos de 1.25 PPA/dia variam de 0% (Uruguai) a 16% (Colômbia). Os gastos em saúde ocupam entre 10.9% (Costa Rica) a 4.8% (Bolívia) do produto interno bruto em PPA.

SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Na América-Latina há um total de 922 serviços em toda a região, o que significa 1.63 serviços/unidades/equipes de Cuidados Paliativos por 1 000 000 habitantes (mil. de hab.). O intervalo é de 16.06 (Costa Rica) a 0.24 serviços/mil. de hab. (Honduras). Chile possui a maior quantidade de serviços em números absolutos (277 serviços) e porcentual (30% de serviços por região), embora nem todos os serviços reportados possuam especialistas de Cuidados Paliativos. 46% (Argentina y Chile) dos serviços de Cuidados Paliativos existente na região assistem um 10% da população (ver tabela 2).

O tipo de serviços mais frequentes identificados são as equipes de atenção domiciliar (0.4/mil. de hab.). Chile, México e Cuba apresentam a maior quantidade destes serviços. Seguido em frequência encontramos os serviços/equipes de apoio hospitalar (0.34/mil. de hab.) - presentes especialmente na Argentina (1.99/mil. de hab.) e no Chile (4.29/mil. de hab.) – e as equipes multi-nível (0.33/mil de hab.), mais frequentes na Costa Rica (10/mil. de hab.) y Chile (3.30/mil. de hab.).

Quinhentos e vinte e três (523) serviços/equipes (0.93/mil. de hab.) atuam no primeiro nível de atenção sócio- sanitária. No segundo e terceiro nível de atenção sócio- sanitária foram identificados 586 equipes (1.04 serviços/equipes/mil. de hab.). Estes serviços/equipes

encontram-se localizados com maior frequência nos hospitais de nível terciário dentro da atenção sócio- sanitária.

Em toda América Latina existem 0.08 centros de dia e 0.2 equipes de voluntários/mil. de hab. Costa Rica relatou possuir a maior quantidade de centros de dia (1.63 centros de dia/mil. de hab.) e o maior número de equipes de voluntários (10.23 equipes de voluntário/mil. de hab.).

FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Em quatro países latino-americanos os Cuidados Paliativos possuem acreditação oficial como especialidade e/ou subespecialidade médica e em 6 países como cursos . A primeira acreditação foi obtida na Colômbia em 1998. Excetuando Chile, todos os países com acreditação possuem curso de pós-graduação ativo. O Paraguai oferece curso de pós-graduação, mas não possui acreditação.

Existe uma estimativa de quase 600 médicos paliativistas acreditados na região (média= 31.5, mediana=2). A maioria (70%) desses profissionais está localizada no México, Argentina e Chile.

Em Cuba e Uruguai todas as faculdades de medicina oferecem Cuidados Paliativos, quer seja como disciplina independente ou como algumas horas em seus currículos. Em contraste, as faculdades de medicina da Bolívia, El Salvador, Honduras e Nicarágua não mencionam os Cuidados Paliativos nos seus currículos. Existe uma média de 14 docentes por país, porém esta cifra varia de zero (Bolívia e Honduras) a 45 no México. A quantidade de docentes de faculdades não médicas é muito mais baixa (1.5 em média) (ver tabela 3).

ATIVIDADE DE PROFISSIONAIS

Onze (11) países latino-americanos possuem (ao menos) uma associação de Cuidados Paliativos. O Brasil e a Costa Rica possuem duas associações. O México possui três associações, embora uma não esteja ativa.

Grupos de Investigação ativos são encontrados no Chile (10), Argentina (5), México (5), Cuba (4), Colômbia (4), Peru (3), Panamá (2) e República Dominicana (1).

Foram mencionadas 64 cooperações internacionais em toda região. Argentina e México relataram o maior número de cooperações internacionais com 11 e 10 cooperações formais, respectivamente. Estas colaborações são realizadas com instituições/organizações dos Estados Unidos, Espanha, Grã Bretanha e Canadá. Estas parcerias são firmadas geralmente com fins de formação e investigação.

Existem colaborações regionais com a Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos (ALCP), a Federação Centro-americana e do Caribe de Dor e Cuidados Paliativos (FEDOPACC) ,a Federação Latino-americana de Dor e Cuidados Paliativos (FEDELAT) e entre países latino americanos como Cuba-México, Cuba-Brasil, Costa Rica- Honduras e Bolívia-El Salvador-Venezuela-Honduras.

Dez (10) países possuem ao menos uma guia ou normas de Cuidados Paliativos publicados e 5 países possuem um diretório de serviços. O Brasil possui uma revista de Cuidados Paliativos, único na América latina, que está sendo indexada.

Brasil e Argentina são os países com o maior número de membros ativos na Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos (ALPC). Nos últimos dois congressos da ALCP foram os mais representados tanto em quantidade de assistentes como na participação científica (os congressos foram realizados nesses dois países) (ver tabela 4).

POLÍTICA SANITÁRIA

Três (3) países possuem uma lei nacional de Cuidados Paliativos. Existem programas nacionais de Cuidados Paliativos em 8 países. Cinco (5) deles com um sistema de monitorização e avaliação. A maioria dos programas existentes está vinculada aos programas de câncer/dor. No Uruguai e Equador o programa está em desenvolvimento.

Dezesseis (16) países apresentam programas nacionais de câncer, 13 deles incluem Cuidados Paliativos. Existem programas de Atenção Primária em todos os países e 8 deles incluem os Cuidados Paliativos. Todos os países possuem programas nacionais de HIV/SIDA, 7 incluem os Cuidados Paliativos.

Em 5 países existem recursos governamentais para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos e em 4 existem recursos disponíveis para investigação.

A colaboração entre prescritores e reguladores de opióides é em média regular (3 em uma escala de 1 a 5). Variando de muito ruim na Bolívia a ótima na Costa Rica (ver tabela 5).

DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos começaram em princípios dos anos oitenta com a criação da Clínica de Dor e Cuidados Paliativos pelo Dr. Tiberio Álvarez em Medellín, Colômbia. Concomitantemente foi oferecido Cuidados paliativos domiciliares pelo Dr. Roberto Wenk em San Nicolás, Argentina. Na década de noventa surgiram os outros serviços, iniciando o novo século com 84% de países com Cuidados Paliativos. Nos primeiros anos de 2000 Honduras, Bolívia e Nicarágua iniciaram sua atividade em Cuidados Paliativos (ver figura 1).

O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos na América-latina foi errático e sem um padrão definido. Nestes países os Cuidados Paliativos estão em distintas etapas de desenvolvimento. Onze (11) países são catalogados, segundo a classificação de Wright et al.¹, na etapa 3a (prestação isolada de serviços), 6 na etapa de integração preliminar com serviços de saúde normatizados (4a). Colômbia e Costa Rica estão inseridos em uma etapa de integração avançada com serviços de saúde padronizados (4b). Cada país enfrenta muitas adversidades e apesar dos grandes esforços de paliativistas e algumas vezes dos governos, a maioria da população segue sem cobertura desses Cuidados.

¹ Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.

Tabela 1: Características gerais

País	População	(%)	Área	(%)	Densidade (hab./km ²)	Médicos/ 10000 hab.	Classificação Banco Mundial	PIB (2011)	HDI		Pobreza	Gastos em saúde (% do PIB)	Gastos per capita totais em saúde (2010)	Gastos per capita do governo em saúde (%)
Argentina	40117096	(7.1)	3745997	(17.9)	10.7	31.5	upper middle	15559.35	0.797	Muito alto	0.9%	8.1	1287	703 (54.6)
Bolívia	10426154	(1.8)	1098581	(5.2)	9.5	12.2	low middle	4736.82	0.663	Médio	14.0%	4.8	233	147 (63.1)
Brasil	192376496	(34.1)	8514876.6	(40.7)	22.6	17.6	upper middle	11585.41	0.718	Alto	3.8%	9	1028	483 (47.0)
Chile	17248450	(3.1)	756626	(3.6)	22.8	10.3	upper middle	15874.10	0.805	Muito alto	0.8%	8	1199	578 (48.2)
Colômbia	46044601	(8.2)	1141748	(5.5)	40.3	1.5	upper middle	9479.61	0.710	Alto	16.0%	7.6	713	518 (72.7)
Costa Rica	4301712	(0.8)	51100	(0.2)	84.2	13.2	upper middle	11134.49	0.774	Alto	0.7%	10.9	1242	845 (68.0)
Cuba	11241161	(2.0)	109884	(0.5)	102.3	67.3	upper middle	9900.00	0.776	Alto	Sem dados	10.6	431	394 (91.4)
Equador	14483499	(2.6)	272045	(1.3)	53.2	16.9	upper middle	8206.43	0.720	Alto	5.1%	8.1	653	243 (37.2)
El Salvador	6216143	(1.1)	21040	(0.1)	295.4	15.9	low middle	7683.01	0.679	Médio	5.1%	6.9	450	278 (61.8)
Guatemala	14713763	(2.6)	108899	(0.5)	135.1	9.0	low middle	4998.46	0.574	Médio	13.1%	6.9	325	116 (35.7)
Honduras	8215313	(1.5)	112492	(0.5)	73.0	5.7	low middle	4231.71	0.625	Médio	23.3%	6.8	263	171 (65.0)
México	112322757	(19.9)	1964375	(9.4)	57.0	19.6	upper middle	14849.46	0.770	Alto	3.4%	6.3	959	469 (48.9)
Nicarágua	6071045	(1.1)	130000	(0.6)	46.7	3.7	low middle	2685.32	0.589	Médio	15.8%	9.1	253	135 (53.4)
Panamá	3405813	(0.6)	75517	(0.4)	45.1	15.0	upper middle	12965.19	0.768	Alto	9.5%	8.1	1123	844 (75.2)
Paraguai	6561785	(1.2)	406752	(1.9)	16.1	11.1	low middle	4919.55	0.665	Médio	5.1%	5.9	302	110 (36.4)
Peru	28664989	(5.1)	1285215.6	(6.1)	70.5	9.2	upper middle	9641.92	0.725	Alto	5.9%	5.1	481	260 (54.1)
República Dominicana	10010590	(1.8)	48442	(0.2)	206.6	18.8	upper middle	9688.45	0.689	Médio	4.3%	6.2	578	250 (43.3)
Uruguai	3286314	(0.6)	176215	(0.8)	18.6	37.4	upper middle	14667.18	0.741	Alto	0.0%	8.4	1188	797 (67.1)
Venezuela	28946101	(5.1)	916445	(4.4)	31.6	19.4	upper middle	11705.84	0.735	Alto	3.5%	4.9	589	206 (35.0)
Total	564653782	100%	20936250,2	100%	70.5*	17.6*		9711,17*	0,711*	alto				

* Média aritmética

Tabela 2: Serviços de Cuidados Paliativos

País	Residência tipo hospice (por 100 000 habitantes)	Atenção domiciliar (por 100 000 habitantes)	Centro comunitário (por 100 000 habitantes)	Serviços/ Unidades hospitais de 2do nível (por 100 000 habitantes)	Serviços/ Unidades hospitais de 3 nível (por 100 000 habitantes)	Serviços/ Equipes multi-nível (por 100 000 habitantes)	Serviços/ Equipes de apoio hospitalar (por 100 000 habitantes)	Serviços totais (por 100 000 habitantes)	Centros de dia (por 100 000 habitantes)	Voluntários tipo hospice (por 100 000 habitantes)
Argentina	11 (0.27)	21 (0.52)	0 (0.00)	2 (0.05)	21 (0.52)	16 (0.40)	80 (1.99)	151 (3.76)	9 (0.22)	2 (0.05)
Bolívia	1 (0.10)	1 (0.10)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	3 (0.29)	1 (0.10)	6 (0.58)	1 (0.10)	10 (0.96)
Brasil	6 (0.03)	24 (0.12)	0 (0.00)	0 (0.00)	16 (0.08)	26 (0.14)	21 (0.11)	93 (0.48)	13 (0.07)	12 (0.06)
Chile	3 (0.17)	83 (4.81)	0 (0.00)	32 (1.86)	28 (1.62)	57 (3.31)	74 (4.29)	277 (16.06)	0 (0.00)	30 (1.74)
Colômbia	4 (0.09)	2 (0.04)	0 (0.00)	1 (0.02)	13 (0.28)	3 (0.07)	0 (0.00)	23 (0.50)	0 (0.00)	1 (0.02)
Costa Rica	2 (0.46)	0 (0.00)	17 (3.95)	0 (0.00)	0 (0.00)	43 (10.0)	1 (0.23)	63 (14.65)	7 (1.63)	44 (10.23)
Cuba	0 (0.00)	40 (3.56)	7 (0.62)	0 (0.00)	3 (0.27)	0 (0.00)	1 (0.09)	51 (4.54)	0 (0.00)	0 (0.00)
Equador	3 (0.21)	2 (0.14)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (0.14)	3 (0.21)	2 (0.14)	12 (0.83)	1 (0.07)	1 (0.07)
El Salvador	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.16)	3 (0.48)	0 (0.00)	4 (0.64)	2 (0.32)	0 (0.00)
Guatemala	3 (0.20)	1 (0.07)	0 (0.00)	0 (0.00)	3 (0.20)	0 (0.00)	0 (0.00)	7 (0.48)	0 (0.00)	1 (0.07)
Honduras	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.12)	1 (0.12)	2 (0.24)	1 (0.12)	1 (0.12)
México	7 (0.06)	47 (0.42)	17 (0.15)	34 (0.30)	10 (0.09)	4 (0.04)	0 (0.00)	119 (1.06)	1 (0.01)	14 (0.13)
Nicarágua	0 (0.00)	1 (0.16)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	5 (0.82)	7 (1.15)	13 (2.14)	8 (1.32)	1 (0.16)
Panamá	0 (0.00)	2 (0.59)	3 (0.88)	2 (0.59)	1 (0.29)	0 (0.00)	1 (0.29)	9 (2.64)	0 (0.00)	2 (0.59)
Paraguai	1 (0.15)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.15)	0 (0.00)	2 (0.30)	4 (0.61)	0 (0.00)	1 (0.15)
Peru	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.03)	7 (0.24)	4 (0.14)	0 (0.00)	12 (0.42)	0 (0.00)	1 (0.03)
República Dominicana	1 (0.10)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	3 (0.30)	2 (0.20)	2 (0.20)	8 (0.80)	0 (0.00)	2 (0.20)
Uruguai	1 (0.30)	0 (0.00)	1 (0.30)	1 (0.30)	6 (1.83)	14 (4.26)	0 (0.00)	23 (7.00)	1 (0.30)	0 (0.00)
Venezuela	1 (0.04)	0 (0.00)	23 (0.79)	8 (0.28)	10 (0.35)	3 (0.10)	0 (0.00)	45 (1.56)	0 (0.00)	2 (0.07)
Total	44 (0.08)	224 (0.40)	68 (0.12)	81 (0.14)	125 (0.22)	187 (0.33)	193 (0.34)	922 (1.63)	44 (0.08)	125 (0.22)

Tabela 3: Formação em Cuidados Paliativos

País	Acreditação	(ano)	Tipo de acreditação	Médicos acreditados	Pós-graduação em Cuidados Paliativos	Faculdades de Medicina	Faculdades de Medicina com Cuidados Paliativos (%)		Docentes	
							Medicina	Outras faculdades		
Argentina	Si	(2004)	Certificado	100	Si	27*	6	(22.2)	15	5
Bolívia	No			--	No	25	0	(---)	0	0
Brasil	Si	(2011)	Sub-/especialização	--	Si	180*	3	(1.7)	5	1
Chile	Si	(2006)	Certificado	70	Inativo	21	12	(57.1)	30	40
Colômbia	Si	(1998)	Sub-/Especialização	43	Si	57	3	(5.3)	20	10
Costa Rica	Si	(2008)	Especialização	49	Si	7	2	(28.6)	20	20
Cuba	Si	(2010)	Diploma	37	Si	22	22	(100)	43	43
Equador	No			--	No	12	3	(25.0)	3	1
El Salvador	No			--	No	6	1	(16.7)	7	0
Guatemala	No			--	Si	9	1	(11.1)	2	1
Honduras	No			--	No	2	0	(---)	0	0
México	Si	(2011)	Certificado	250	Si	54	5	(9.3)	45	25
Nicarágua	No			--	No	6	0	(---)	0	0
Panamá	Si	(2011)	Curso	2	Inativo	4	2	(50.0)	15	15
Paraguai	No			--	Si	14*	2	(21.4)	7	4
Peru	No			23	No	21	0	(---)	23	1
República Dominicana	No			--	No	10	1	(10.0)	8	0
Uruguai	Si	(2009)	Diploma	20	Si	2	2	(100)	15	5
Venezuela	Si	(2009)	Especialização	4	Si	8	1	(12.5)	6	4
Total				575 (30.3⁺,0[§])					264 (14⁺,8[§])	29 (9⁺,4[§])

* Colocado a cifra mais baixa dada; ⁺ Média aritmética; [§] Mediana

Tabela 4: Atividade de profissionais

País	Associação de Cuidados Paliativos	Grupos de investigação	Cooperação internacional	Estándares, normas ou guias	Congresso Nacional	Diretório	Jornal nacional	Membros de ALCP	Participantes do V Congresso ALCP (participação científica total*)		Participantes do VI Congresso ALCP (participação científica total*)	
Argentina	1	5	10	Si	Si	1	0	36	268	(89)	50	(52)
Bolívia	0	0	1	No	No	0	0	1	2	(4)	1	(0)
Brasil	2	1	1	Si	Si	2	1	43	91	(70)	483	(269)
Chile	0	27	3	Si	Si	2	0	24	50	(13)	34	(10)
Colômbia	1	4	3	No	Si	0	0	20	56	(21)	20	(9)
Costa Rica	2	0	4	Si	Si	1	0	8	26	(3)	3	(2)
Cuba	0	4	5	Si	Si	0	0	4	1	(2)	3	(3)
Equador	1	0	4	No	Si	0	0	10	13	(2)	12	(5)
El Salvador	1	0	5	No	Si	0	0	9	3	(0)	5	(1)
Guatemala	0	0	3	No	No	0	0	7	2	(2)	6	(1)
Honduras	0	0	1	No	No	0	0	3	0	(0)	2	(0)
México	3	4	10	Si	Si	0	0	27	20	(15)	9	(6)
Nicarágua	0	0	1	Si	No	0	0	1	0	(0)	2	(0)
Panamá	0	2	2	Si	Si	0	0	15	15	(1)	18	(4)
Paraguai	1	0	0	Si	Si	0	0	4	13	(0)	38	(0)
Peru	1	3	3	No	Si	0	0	15	31	(2)	9	(5)
República Dominicana	0	1	3	No	No	0	0	3	7	(2)	6	(0)
Uruguai	1	0	2	Si	Si	0	0	16	42	(8)	38	(18)
Venezuela	1	0	4	No	No	1	0	12	12	(9)	23	(16)

* Somatório de todas as atividades científicas realizadas no congresso (inclui: posters, apresentações orais, sessões simultâneas, oficinas).

Tabela 5: Política sanitária

País	Lei nacional	Programa nacional	Auditoria, monitorização, avaliação	Programa nacional de Câncer (incluí CP)		Programa nacional de HIV/SIDA (incluí CP)		Programa nacional de Atenção Primária (incluí CP)		Recursos para desenvolvimento	Recursos para investigação	Opióides: Colaboração entre prescritores e reguladores
				Si	(Si)	Si	(Si)	Si	(No)			
Argentina	No*	No	No	Si	(Si)	Si	(Si)	Si	(No)	No	Si [§]	4.0
Bolívia	No	No	No	No	--	Si	(No)	Si	(No)	No	No	1.0
Brasil	No	Si ⁺	No	Si	(Si)	Si	(Si)	Si	(Si)	No	No	3.5
Chile	Si	Si ⁺	Si	Si	(Si)	Si	(Si)	Si	(Si)	Si	No	4.0
Colômbia	Si ⁺	No	No	Si	(Si)	Si	(No)	Si	(No)	No	Si	3.5
Costa Rica	No	No	Si	Si	(Si)	Si	(Si)	Si	(Si)	Si	No	5.0
Cuba	No	Si ⁺	Si	Si	(Si)	Si	(Si)	Si	(Si)	Si	Si	4.0
Equador	No	No	No	Si	(Si)	Si	(No)	Si	(No)	No	No	3.0
El Salvador	No	No	No	Si	(No)	Si	(No)	Si	(No)	No	No	2.0
Guatemala	No	No	No	No	--	Si	(No)	Si	(No)	No	No	2.0
Honduras	No	No	No	Si	(No)	Si	(No)	Si	(No)	No	No	1.3
México	Si	Si	No	Si	(Si)	Si	(Si)	Si	(No)	No	Si	3.0
Nicarágua	No	No	No	Si	(Si)	Si	(No)	Si	(No)	No	No	1.5
Panamá	Si	Si	Si	Si	(Si)	Si	(No)	Si	(Si)	Si	No	3.5
Paraguai	No	No	No	No	--	Si	(No)	Si	(No)	No	No	1.5
Peru	No	Si ⁺	No	Si	(Si)	Si	(No)	Si	(Si)	Si	No	3.0
República Dominicana	No	No	No	Si	(No)	Si	(No)	Si	(No)	No	No	3.0
Uruguai	No	No	No	Si	(Si)	Si	(Si)	Si	(Si)	No	No	3.7
Venezuela	No*	Si ⁺	Si	Si	(Si)	Si	(No)	Si	(Si)	No	No	3.0

* Existem leis federais, estatais ou municipais; ⁺ Vinculados a programas oncológicos ou de dor.

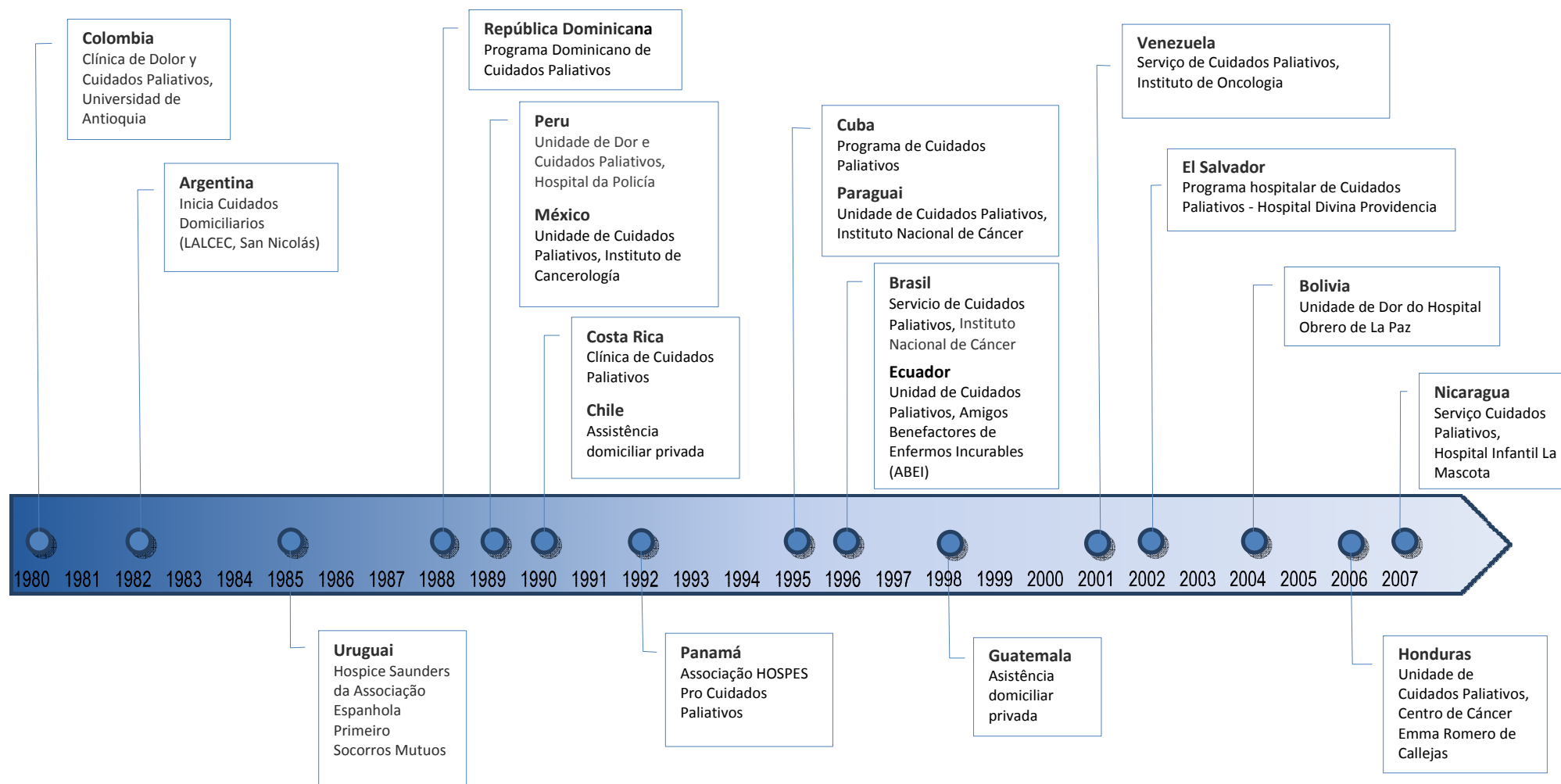


Figura 2: Surgimento de Cuidados Paliativos por país e ano (note que há diferentes eventos e são mencionados para determinar o ponto de partida).

Atlas

de Cuidados Paliativos en Latinoamérica

BRASIL



COLABORADORES

Ana Georgia Cavalcanti de Melo

Psicóloga

Consultora em Cuidados Paliativos, São Paulo

Fundadora e ex Presidente da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos

María Goretti Sales Maciel

Assistente do Serviço de Medicina Paliativa e Tratamiento de Dor

IAMSPE - Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo

Roberto Texeira de Castro Bettega

Chefe do Programa de Visita Domiciliar- Hospital Das Nações / UNIONCO, Curitiba

Os autores agradecem a Luis Fernando Rodrigues sua contribuição a revisão das informações.

Copyright © 2012 IAHP Press

Nenhuma parte deste livro pode ser copiada, reproduzida ou transmitida com fins comerciais. A ALCP permite o uso de da informação apresentada nos textos com fins científicos e educativos. Deve ser citado da seguinte maneira:

Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1a edición. Houston: IAHP Press.

BRASIL

A República Federativa do Brasil¹ está situada na metade leste da América do Sul. Limita ao norte com Venezuela, Guiana, Suriname e a Guiana Francesa; ao noroeste com Colombia; ao oeste com Bolivia e Peru; ao sudoeste com Argentina, Paraguai; ao sul com Uruguai e ao leste com o oceano Atlântico². Sua capital é Brasília. A organização político-administrativa inclui 26 estados e o Distrito federal, onde se encontra a capital.

É a sétima maior economia do mundo e a primera da América Latina (2012)³.

Dados gerais

População (estimada 2011) ⁴	192 376 496 habitantes
Superficie continental ⁴	8 514 876 599 km ²
Densidade demográfica	22.6 hab/km ²
Médicos por 10 000 habitantes (2008) ⁵	17.6

Variáveis macro-econômicas

Classificação no Banco Mundial ⁶	Ingressos medianos altos
Ingreso per cápita (PIB) (estimado 2011) ³	11 585.408 (PPA int \$) ⁷
Pobreza ^{8,9}	3.8%
HDI (2011) ⁷	0.718 (alto)

Gasto em saúde⁵

Gastos em saúde (% del PIB) (2010)	9.0 (PPA int \$)
Gastos per cápita totais em saúde (2010)	1028 (PPA int \$)
Gastos per cápita dol governo em saúde(2010)	483 (PPA int \$)

¹ Presidência da República (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Constitui%C3%A7ao.htm#adctart2.

² Wikipedia (2012). Brasil. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://es.wikipedia.org/wiki/Brasil>.

³ International Monetary Fund (IMF) (2010). Brasil. *World Economic Outlook Database*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.imf.org/external/pubs/ft/weo/2010/01/weodata/weoselco.aspx?g=2001&sg=All+countries>.

⁴ Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2011). *Geociências e População*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de www.ibge.gov.br/home.

⁵ World Health Organization (WHO) (2012). Country statistics: Brazil. *Global Health Observatory Data Repository*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://apps.who.int/ghodata/>.

⁶ World Bank (2012). Brasil. *Data*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://data.worldbank.org/country/brazil>.

⁷ La Paridad del Poder Adquisitivo (PPA) indica qué cantidad de la moneda de un país se necesita para comprar lo que en los Estados Unidos se compraría con un dólar. La PPA permite comparar países con mayor exactitud. En: Glosario *Banco Mundial*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://www.worldbank.org/depweb/beyond/beyondsp/glossary.html>.

⁸ International Human Development Indicators (HDI) (2011). Brasil. *Country Profiles and International Human Development Indicators*. Recuperado el 27 de Agosto de 2012, de <http://hdrstats.undp.org/en/countries/profiles/BRA.html>.

⁹ Población viviendo con menos de 1.25 PPA por día (%).

SEÇÃO 1

SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS¹⁰

Tabela 1: Vista geral de serviços de Cuidados Paliativos*

NÍVEL DE ATENÇÃO SOCIO-SANITÁRIA	Serviços de Cuidados Paliativos			Recursos de Cuidados Paliativos	
Primeiro nível	<i>Serviços exclusivos no primeiro nível</i> Residência tipo hospice 6 (a) Atenção domiciliar 24 (b) Centro comunitário 0(c)	<i>Serviços/Equipes multi-nível</i> 26 (f)		<i>Centros de dia</i> 13 (h)	<i>Voluntários tipo hospice</i> 12 (i)
	<i>Serviços/Unidades exclusivos em hospitais de segundo nível</i> 0(d)		<i>Serviços/Equipes de apoio hospitalar</i> 21(g)		
Terceiro nível (Hospital geral ou especializado)	<i>Serviços/Unidades exclusivos em hospitais de terceiro nível</i> 16(e)				

*Na seguinte página encontram-se descritos os serviços correspondentes as letras (a)-(i). As definições das categorias encontram-se no Anexo 1.

¹⁰ Os colaboradores obtiveram esta informação do Diretório da Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), do arquivo da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e do Instituto Nacional do Câncer (INCA), e de trabalhos apresentados em congressos, assim como confirmação de outros especialistas e estimativas próprias. A informação foi confirmada pelos colaboradores via telefônica, por correio eletrônico ou visitas aos centros.

SERVIÇOS

SERVIÇOS EXCLUSIVOS DE PRIMEIRO NÍVEL DE ATENÇÃO

- (a) Foram identificadas 6 instituições tipo hospice. Três contam com pessoal médico e enfermagem de base, e recebem uma ou duas visitas semanais de outros profissionais. A equipe médica faz visita diurna com disponibilidade durante as noites e fins- de- semana. Os outros três hospices contam ademais da equipe básica com recursos adicionais fixos da área de trabalho social, psicologia e fisioterapia.
- (b) Foram identificadas 24 equipes de atenção domiciliar, destas 17 para adultos e 7 pediátricas. Estes serviços de atenção domiciliar são em sua maioria públicos. As equipes contam com médicos, enfermeiros e psicólogos. Frequentemente são envolvidos trabalhadores sociais e outros profissionais segundo o caso e disponibilidade de pessoal. Quatro equipes contam com fisioterapeuta de base.
O novo programa *Melhor Casa* do Ministério da Saúde incentiva o tratamento domiciliar e o treinamento destas equipes em Cuidados Paliativos está em planejamento.
- (c) Não foi identificado serviços de Cuidados Paliativos em centros comunitários.

SERVIÇOS/UNIDADES EXCLUSIVAS EM HOSPITAIS DE SEGUNDO NÍVEL

- (d) Não foram identificados serviços de Cuidados Paliativos /unidades que funcionem exclusivamente em hospitais de segundo nível de atenção (ver serviços/equipes multi-nível).

SERVIÇOS/UNIDADES EXCLUSIVAS EM HOSPITAIS DE TERCEIRO NÍVEL

- (e) Foram identificadas 16 serviços/unidades de Cuidados Paliativos que funcionam de maneira exclusiva em hospitais de terceiro nível¹¹.
Todas as unidades possuem quase sempre, além da equipe médica e de enfermagem, psicólogo/psiquiatra e Assistente social. Os fisioterapeutas não são exclusivos da equipe, mas estão disponíveis.

SERVIÇOS/EQUIPES MULTI-NÍVEL

- (f) Foram identificadas 26 serviços/equipes multi-nível de Cuidados Paliativos. São unidades bem especializadas, com médicos presentes 24 horas/dia e equipes multi-profissionais completos. Todos estão articulados com os serviços ambulatoriais e/ou domiciliares.

¹¹ Dados obtidos no diretório da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Recuperado em 3 de Outubro 2012, de <http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/servico.php>.

Estas equipes multi-profissionais estão compostas por médicos, enfermeiros, psicólogos, Assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas e, quando necessário, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, arteterapeuta e voluntários, especialmente se estão associados a um hospital de alto nível de complexidade. Nem todos os profissionais estão disponíveis em tempo completo.

SERVIÇOS/EQUIPES DE APOIO HOSPITALAR

- (g) Foram identificados 21 serviços/equipes de suporte hospitalar, dos quais 3 são exclusivamente pediátricos.

As equipes consultoras hospitalares possuem médicos, enfermeiros e psicólogos. Frequentemente participam assistentes sociais e outros profissionais de acordo com o caso e a disponibilidade de pessoal. Uma equipe possui fisioterapeuta e terapeuta ocupacional de rotina.

RECURSOS

CENTROS DE DIA

- (h) Foram identificados oito centros de dia para adultos e cinco pediátricos que apresentam recursos adicionais.

EQUIPOS DE VOLUNTARIOS

- (i) Foram identificados 4 equipes para adultos e 8 equipes de voluntários tipo hospice pediátrico. Estas equipes apresentam recursos adicionais especialmente capelães, que prestam cuidado espiritual a adultos, crianças e familiares nas diversas instituições. Em todos os hospitais da rede governamental existem grupos de voluntários, não treinados especificamente para Cuidados Paliativos.

SEÇÃO 2

FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

ACREDITAÇÃO OFICIAL

Os Cuidados Paliativos no Brasil são reconhecidos como uma subespecialidade, com o título oficial de *Área de atuação em Medicina Paliativa*. Oficialmente esta subespecialidade foi reconhecida em setembro de 2011 pelo *Conselho Federal de Medicina*.

No momento da elaboração deste impresso não havia sido realizada creditações, o que significa que nenhum médico paliativista no Brasil possui ainda o título oficial. O processo de acreditação para os primeiros profissionais iniciará em 2012. Estima-se que aproximadamente 30 profissionais serão capazes de se ajustarem nesta primeira fase aos requerimentos do processo.

FORMAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO

O estudo consiste em um ano adicional de formação em nível de residência médica para médicos especializados em medicina de família, medicina interna, anesthesiologia, geriatria, pediatria ou oncologia.

A carga horária é de 2880 horas entre atividades teóricas e práticas em serviços reconhecidos de Cuidados Paliativos com áreas de internação, atenção ambulatorial e domiciliar ou hospice. Os primeiros titulados necessitarão de 5 anos de prática em unidades reconhecidas de Cuidados Paliativos ou titulação equivalente, segundo os criterios da *Comissão Nacional de Medicina Paliativa da Associação Médica Brasileira*.

FORMAÇÃO EM GRADUAÇÃO

No Brasil existem entre 180 e 188 facultades de medicina, segundo a fonte consultada. Entre as existentes, 3 facultades incluem Cuidados Paliativos em seus planos de estudo de maneira obrigatória.

Em várias facultades de medicina do Rio Grande do Sul, Acre, Minas Gerais, Salvador e São Paulo, existem organizações acadêmicas de Cuidados Paliativos formadas por iniciativa de estudantes com o objetivo de promover a realização de cursos, simpósios e práticas em Cuidados Paliativos.

Algumas facultades diferentes das facultades de medicina oferecem de maneira isolada cursos de Cuidados Paliativos.

RECURSOS DOCENTES

No Brasil foram identificados 5 docentes para a cadeira de Cuidados Paliativos em Medicina. Um docente foi identificado para facultades não médicas. Estes profissionais foram formados fora do país.

SEÇÃO 3

ATIVIDADE DE PROFISSIONAIS

ASSOCIAÇÕES NACIONAIS DE CUIDADOS PALIATIVOS

No Brasil existem duas associações nacionais: A *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* (ABCP) criada em 1996¹² e a *Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (ANCP) criada em 2005¹³.

INVESTIGAÇÃO E COLABORAÇÕES INTERNACIONAIS

A *Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (ANCP) possui um grupo de investigação em Cuidados Paliativos.

A *Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Cancer de Barretos* (São Paulo) possui uma colaboração formal com MD Anderson de Houston, USA para investigação. Atualmente existem 5 projetos de investigação em curso.

PUBLICAÇÕES

As seguintes publicações sobre o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no Brasil estão em preparação:

- Actualização do Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), onde se incluirá um capítulo sobre a evolução de Cuidados Paliativos no Brasil.
- Um estudo sobre os profissionais que trabalham em Cuidados Paliativos no Brasil iniciado em dezembro de 2010 por um grupo de investigadores da ANCP que está em fase final.

ESTÁNDARES, NORMAS OU GUIAS.

Em 2001 o Ministério da Saúde e o Instituto Nacional do Câncer publicaram um manual para controle de dor titulado: *Cuidados Paliativos Oncológicos – Controle da Dor*¹⁴

¹² Página web da *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* (ABCP): www.cuidadospaliativos.com.br.

¹³ Página web da *Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (ANCP): www.paliativo.org.br.

Em 2002 foi publicado o *Manual de Oncologia e Cuidados Paliativos realizados pela Sociedade Brasileira de Estudos da Dor, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e a Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica*¹⁵.

O Manual de Cuidados Paliativos da *Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* foi publicado online em 2008, com última atualização em 2010 e atualmente em processo de revisão.

Entre 2009 e 2011 foram publicados quatro consensos na Revista Brasileira de Cuidados Paliativos sobre constipação induzida por opióides¹⁶, fadiga¹⁷, náusea e vômitos¹⁸, e caquexia/anorexia¹⁹.

ENCONTRO E DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA

A cada dois anos o Brasil realiza o Congresso Internacional de Cuidados Paliativos realizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Em seu último congresso da ANCP (2010) assistiram aproximadamente 900 participantes. Alternadamente a ANCP realiza Encontros Regionais. No último encontro, celebrado em Recife (2011), participaram em torno de 700 pessoas. Ademais, se realizam Jornadas de Cuidados Paliativos.

Também acontece o Simpósio Internacional de Cuidados Paliativos realizados pela Associação Brasileira de Cuidados Paliativos que apresenta especialistas internacionais convidados.

Cada uma das associações realizaram diretórios de Cuidados Paliativos: O *Diretório de Cuidados Paliativos – ANCP* criado em 2010 com atualização continua a cargo dos serviços e o *Diretório da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* criado em 1998 com uma última atualização em 2011²⁰.

A *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos* publica de maneira trimestral desde 2009, artigos científicos relacionados com controle algico e de outros sintomas e qualidade de vida. Está em processo para ser indexada.

¹⁴ BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. (2001). *Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor*. Rio de Janeiro: INCA. Também disponible en línea. Recuperado el 2 de Octubre de 2012, de http://www1.inca.gov.br/publicacoes/manual_dor.pdf

¹⁵ Caponero R & Cavalcanti de Melo A G. (2002). *Manual de Oncologia e Cuidados Paliativos. Primeiro Consenso Nacional de Dor Oncológica da Sociedade Brasileira de Estudos da Dor, da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica*. São Paulo: Projetos Médicos-EPM.

¹⁶ Caponero R (Coordenador Geral) & Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. (2009). Consenso Brasileiro de Constipação Intestinal Induzida por Opioides. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 2(3-Suplemento 1), 1-33.

¹⁷ Caponero R (Coordenador Geral) & Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. (2010). Consenso Brasileiro de Fadiga. Fadiga em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 3(2-Suplemento 1), 3-31.

¹⁸ Caponero R (Coordenador Geral) & Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. (2011). Consenso Brasileiro de Náuseas e Vômitos em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 3(3-Suplemento 2), 3-26.

¹⁹ Waitzberg D (Coordenador Geral) & Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. (2011). Consenso Brasileiro de Caquexia / Anorexia em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cuidados Paliativos*, 3(3-Suplemento 1), 3-41.

²⁰ Directorio online de Associação Brasileira de Cuidados Paliativos esta disponible en <http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/servico.php>.

BRASIL E A ALCP²¹

As associações de Cuidados Paliativos do Brasil (*Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* e a *Academia Nacional de Cuidados Paliativos*) não são sócias da Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos (ALCP).

Quarenta e três (43) pessoas são membros ativos (individuais) da ALCP e constitui o país com maior número de associados (16%).

Participaram nos dois últimos Congressos da ALCP:

- V Congresso 2010 (Buenos Aires, Argentina): Noventa e uma (91) pessoas assistiram ao congresso, representando 13.1% dos participantes. Realizaram 38.2% dos posters, 36.2% das apresentações orais e 7.5% das sessões simultâneas. Teve a segunda participação mais ativa depois da Argentina.
- VI Congresso 2012 (Curitiba, Brasil): Quatrocentas e oitenta e três (483) pessoas assistiram ao congresso, representando 64.2% dos participantes. Realizaram 83.1% dos posters, 28.6% das apresentações orais, 20.3% de sessões simultâneas e 13% das oficinas. Foi o país com maior participação ativa do congresso.

DIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

O Dia dos Cuidados Paliativos é celebrado anualmente desde 2005 dentro de eventos como Congressos, Simpósios ou Jornadas, que se realizam intencionalmente em outubro.

A *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos* e a *Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (ANCP) realizam atividades para celebrar este dia.

O músico Nico Rezende compôs em 2005 a canção "A voz" especialmente para este dia e cedeu os direitos de autor para os projetos do Instituto Nacional do Câncer (INCA) e da *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos*.

²¹ Informação proveniente dos arquivos da ALCP facilitada por Carolina Monti.

SEÇÃO 4

POLÍTICA SANITÁRIA E CUIDADOS PALIATIVOS

PODER LEGISLATIVO

LEI NACIONAL

A Resolução 1805/2006²² do Conselho Federal de Medicina trata sobre a prática da ortotanásia ou morte digna no Brasil. Esta resolução sofreu inicialmente impugnação do Ministério Público do Distrito Federal e recebeu sentença judicial favorável do Conselho Federal²³. Este processo conferiu à resolução força de lei e deu visibilidade ao tema.

No Senado Federal existem cinco projetos de lei acerca da regulação da ortotanásia no Brasil. Nenhum desses projetos atende às necessidades assistenciais dos pacientes de Cuidados Paliativos.

PODER EXECUTIVO

PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

No Brasil existe um plano nacional de Cuidados Paliativos, obtida na diretriz em Cuidados Paliativos e controle de dor crônica do Ministério da Saúde e da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).

Os Cuidados Paliativos foram considerados desde 1998 um requisito para o registro dos centros de atenção em oncologia (*Centro de Alta Complexidade em Oncologia I – CACON I*) por meio de uma portaria²⁴. Esta portaria enfatiza o trabalho multiprofissional integrado e inclui modalidades de atenção, como o serviço de Cuidados Paliativos.

²² Resolução 1805/06 do Conselho Federal de Medicina (CFM): http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm. Esta resolución permite al médico “limitar o suspender procedimientos y tratamientos que prolonguen la vida del enfermo en fase terminal, de enfermedad grave e incurable, garantizándole los cuidados necesarios para aliviar los síntomas que lleven al sufrimiento, en la perspectiva de una asistencia integral, respetada la voluntad de la persona o de su representante legal” [Traducción al español TP].

²³ Sentença Judicial acerca da resolução do CFM (p. 211). Recuperada el 2 de Septiembre 2012, de: <http://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/conflitos.pdf>.

²⁴ Ordenanza del Ministerio de Salud Nº 3.535, del 2 de Septiembre de 1998.

Os Cuidados Paliativos foram incluídos em 2002 no Sistema Único de Saúde (SUS)²⁵ e foi indicado implementar equipes multidisciplinares para a atenção de pacientes com dor e com necessidade de Cuidados Paliativos. A normativa não incluiu estratégias de controle de qualidade nem formação de pessoal. Por falta de pessoal qualificado são poucas as instituições que colocam em prática esta normativa.

Outra diretriz importante é a *Política Nacional de Atenção Oncológica para Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos* que classificou os Cuidados Paliativos em níveis de atenção que vão desde a atenção básica até centros de alta complexidade²⁶.

Não há um sistema governamental de auditoria, avaliação ou controle de qualidade que monitore o standard de prestação de serviços de Cuidados Paliativos, nem processo em andamento para formá-lo.

Existem estratégias nacionais de controle de HIV/SIDA e da Atenção Primária que contêm referências explícitas da prestação de Cuidados Paliativos. A estratégia de saúde da família considera a inclusão de Cuidados Paliativos, todavia não é oficial.

Os assuntos de cunho político dentro da diretriz para o desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil foram obtidos em trabalho conjunto com o *Conselho Federal de Medicina* (CFM) e as demais instâncias médicas. Por exemplo, no código de ética médica²⁷ do CFM (2010) se menciona os Cuidados Paliativos como um tratamento ético obrigatório em pacientes em estado de terminalidade, e também está na Resolução 1805/2006 do CFM antes descrita. Estes feitos despertaram a atenção sobre Cuidados Paliativos, ajudaram no rol de reconhecimento da área de trabalho e colocaram o tema na agenda de congressos e atividades científicas de varias áreas de conhecimento.

INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS AO SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE

Os Cuidados Paliativos não estão integrados ao Sistema Nacional de Saúde, porém a existência da mencionada Câmara Técnica e da inclusão de Cuidados Paliativos na política de atenção a pacientes com câncer, HIV/SIDA e pacientes de atenção domiciliar são sinais de uma futura integração.

RECURSOS GOVERNAMENTAIS

Não há orçamento governamental para o desenvolvimento e investigação em Cuidados Paliativos.

²⁵ Portaria do Ministério da Saúde Nº 19, 3 de janeiro de 2002, artigo 1, ítem b.

²⁶ Portaria GM Nº 2439-08/12/2005. Esta portaria é reconsiderada pela PortariaMS/GM 2571-27/12/2005 e revog todas as anteriores por inadequação da nova realidade de 2006, a resolução do *Conselho Federal de Medicina* (CFM), resolução 1805, de 9 de novembro de 2006.

²⁷ Ver resolução1931/09, principio XXII e artigos 36 y 41. Recuperado em 26 de Agosto de 2012, de http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=20656:codigo-de-etica-medica-res-19312009-capitulo-i-principios-fundamentais&catid=9:codigo-de-etica-medica-atual&Itemid=122.

OPIÓIDES

A colaboração entre as autoridades reguladoras do uso de opióides e os prescritores é regular (3.5 em uma escala de 1 a 5)²⁸.

O Brasil enfrenta ainda dificuldades com relação à disponibilidade de opióides, pois estão sob um rigoroso controle por parte da polícia federal. É possível prescrever opióides fortes por até 30 dias.

Algumas das medidas adotadas:

- Simplificação da prescrição e facilitação do uso de receitas para a prescrição de opióides²⁹
- Revisão da *Relação Nacional de Medicamentos Essenciais-RENAME*³⁰
- Inclusão da morfina, metadona e codeína no *Programa de Medicamentos excepcionais*³¹. Esta medida permite viabilizar a distribuição gratuita destes medicamentos e ampliar o acesso à população necessitada. Os medicamentos são adquiridos pelas Secretarias de Saúde dos Estados com recursos financeiros provenientes do *Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC)*, transferida pelo Ministério da Saúde e distribuídos gratuitamente pelos *Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica*.
- Estabelecimento de um *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Uso de Opiáceos no Alívio da Dor Crônica*³².

A gestão de recursos é descentralizada e tudo depende da estrutura sanitária dos estados e municípios. Alguns estados no Brasil possuem programas específicos com registro de usuários que facilitam a distribuição (como Paraná e Pernambuco). Todavia na maioria das localidades, o gestor local não dispõe de tais programas e a prescrição requer receituários especiais e vários formulários. Além desses temas existe desinformação nas unidades dispensadoras, o que gera mais dificuldades.

O maior obstáculo para o tratamento adequado da dor no Brasil é a escassa informação/formação de profissionais de saúde e dos gestores locais sobre Cuidados Paliativos.

ACESSIBILIDADE AOS CUIDADOS PALIATIVOS

A maioria dos locais que oferecem Cuidados Paliativos está sob-responsabilidade do serviço público ou de hospitais com convênio e não necessita de pagamento adicional pelo serviço recebido. Nas instituições privadas o pagamento é requerido.

²⁸ Média das estimativas individuais dos colaboradores.

²⁹ Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 202 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) de 18 de julho de 2002.

³⁰ Portaria GM/MS 1.587, de 03 de setembro de 2002.

³¹ Portaria GM/MS 1.318, de 23 de julho de 2002.

³² Anexo X da Consulta Pública GM/MS nº 01, de 23 de julho de 2002.

A maioria dos serviços é centrada em adultos com câncer, especialmente os que recebem tratamento nos serviços oncológicos governamentais. Todavia também se beneficiam em menor escala pacientes com HIV-SIDA, idosos com demência, pacientes com sequelas neurológicas e, em número menor, pacientes com insuficiência funcional.

O Sistema Único de Saúde (SUS) inclui os Cuidados Paliativos na atenção sanitária e reconhece o diagnóstico *fora de possibilidade terapêutica* entre seus procedimentos de admissão, porém os centros oncológicos estatais ou os centros que possuem convênio com o SUS não podem admitir tais pacientes com este diagnóstico, já que é aplicável somente nos hospitais de *retaguarda* que não possuem a estrutura de hospices, nem recursos necessários para prestarem Cuidados Paliativos.

SEÇÃO N 5

DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

PIONEIROS

Em 1996 foi criado o *Instituto Nacional do Câncer (INCA)*, no Rio de Janeiro, hospital oncológico do Ministério da Saúde. Atualmente possui o serviço mais completo do Brasil em Cuidados Paliativos. Algumas iniciativas precederam ao INCA, porém suas atividades foram descontinuadas.

Em 1997 foi fundada a *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos*, que apresentou um papel importante na difusão, investigação e formação de profissionais na área.

MARCOS NO DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no Brasil foi contínuo desde o princípio dos anos noventa.

- 1993 São transmitidas as primeiras aulas na *Universidade Paulista de Medicina*.
- 1996 Criação do serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional do Câncer no Rio de Janeiro.
- 1997 Fundada a *Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP)*.
Início do curso de Cuidados Paliativos na *Universidade de São Paulo*.
- 1998 A ABCP realiza o Primeiro Congresso de Cuidados Paliativos e Fórum Nacional de Cuidados Paliativos. Nesse Fórum foi realizado o primeiro censo de serviços de dor e Cuidados Paliativos.
- 1999 Início do I curso de Cuidados Paliativos no Instituto Nacional do Câncer.
- 2000 Surgimento de serviços isolados.
Primeiro encontro do *Grupo de Estudos de Cuidados Paliativos*.
- 2002 Inclusão dos Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde exigindo a prestação de Cuidados Paliativos nos serviços oncológicos.
Portaria lançada sobre disponibilidade de opióides no país.
- 2003 A ABPC organiza a primeira celebração do Dia dos Cuidados Paliativos.
- 2005 Fundação da *Academia Nacional de Cuidados Paliativos*.

- O músico Nico Rezende compõe a canção "A Voz" para celebração do Dia Mundial de Cuidados Paliativos.
- 2006 Criação da *Câmara Técnica de Assistência em Cuidados Paliativos* no Ministério de Saúde e a *Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos* no Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução sobre a ortanásia do CFM.
- 2008 Lançamento da Revista Brasileira de Cuidados Paliativos.
- 2009 Publicação do novo Código de Ética Médica do Conselho Federal de Medicina (CFM), que inclui Cuidados Paliativos.
- 2011 Reconhecimento da Medicina Paliativa como área de atuação pela Associação Médica Brasileira (AMB).

ANÁLISE

FORTALEZAS

As principais fortalezas identificadas foram:

- O aumento do número de pessoas treinadas em Cuidados Paliativos.
- Maior interesse por parte de estudantes de graduação, pós-graduação e profissionais que organizaram atividades de capacitação.
- As instituições governamentais estão reconhecendo a importância dos Cuidados Paliativos.
- Conscientização cada vez maior da necessidade de Cuidados Paliativos por parte da sociedade. Várias discussões estão sendo organizadas pela mobilização da sociedade.
- Maiores esforços para implementar unidades, tanto no setor privado como no público em todo país.
- Na maioria do país, a casa do enfermo foi o lugar favorito para receber o cuidado e aí os laços afetivos foram amplamente avaliados. A assistência humana foi individualizada e constituiu um valor importante.
- O Sistema Único de Saúde (SUS) reconhece o diagnóstico: *fora de possibilidade terapêutica*, entre seus procedimentos de hospitalização.

OPORTUNIDADES

Foram identificadas as seguintes oportunidades:

- As leis promulgadas apoiam o crescimento e fortalecimento dos Cuidados Paliativos.
- Existência de serviços de qualidade em hospitais universitários com grande potencial de disseminar conhecimento.

- Formação de médicos em Cuidados Paliativos que deve começar em 2013 nos programas de residência. Isso estimulará a investigação e exigirá maior qualidade na prestação do serviço.
- Maior relevância dos Cuidados Paliativos devido à decisão do Ministério da Saúde de privilegiar políticas de saúde para a atenção básica e atenção domiciliar.
- A formulação de uma política pública em nível nacional por parte do Sistema Único de Saúde.

DEBILIDADES

As debilidades identificadas foram:

- Ausência de uma política específica para os Cuidados Paliativos de ordem nacional e necessidade da existência de muitos profissionais habilitados para fomentar tais políticas e execução das mesmas .
- Não existe um sistema governamental de auditoria, avaliação ou controle de qualidade que monitore o padrão de prestação dos serviços de Cuidados Paliativos, nem processo em andamento para formá-lo.
- Obstáculos de ordem operacional, éticos e culturais.
- Diversidade de gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) nos estados e municípios. Alguns locais possuem extremas dificuldades no estabelecimento de políticas específicas.
- O modelo de formação dos profissionais é alheio às realidades locais.
- Faltam profissionais formados em Cuidados Paliativos.
- Os Cuidados Paliativos não estão incluídos nos currículos das faculdades de Saúde em todo o território nacional.
- A ruptura do tratamento curativo para o paliativo. A interrupção do tratamento e preservação da continuidade desse tratamento pode ser melhorado com uma estratégia de grande penetração nacional como o da *Rede de Atenção Básica*.
- Falta assessoramento técnico por parte do Ministério da Saúde para a organização de equipes qualificadas.

AMEAÇAS

As ameaças identificadas foram:

- Alto risco de desgaste profissional por falta de trabalho em equipe.
- Criação de serviços sem controle de qualidade e formação especializada que prestariam uma atenção sanitária de pobre qualidade à população.
- Resistência acadêmica das universidades na incorporação de ensino de Cuidados Paliativos.
- O desconhecimento dos políticos que trabalham na área da saúde sobre Cuidados Paliativos.

TIPOLOGIA DO NÍVEL DE DESENVOLVIMENTO

Baseados na classificação de Wright et al. (2008)³³ o Brasil se encontra no nível 3a, ou seja, os serviços de Cuidados Paliativos se apresentam de maneira isolada.

PERSPECTIVAS

Os Cuidados Paliativos no Brasil estão em pleno desenvolvimento. Nos últimos anos o país conseguiu muita estabilidade além de reconhecimento da sociedade e do governo, enfim possui um bom futuro pela frente. Existe grande potencial para o desenvolvimento desses cuidados de qualidade e provavelmente será um processo lento em função do tamanho do país e das diferenças regionais. Além disso, o país possui diferença na estrutura sanitária e diferenças culturais principalmente com respeito ao trato com a morte.

Surgirão cada vez mais unidades e serviços dentro dos hospitais públicos e privados, que prestarão atenção ambulatorial, internação e cuidado domiciliar em todo o país.

Os profissionais envolvidos no campo das enfermidades crônicas, por exemplo, na oncologia, já se estão orientados para a prestação de Cuidados Paliativos no futuro.

A educação é a força motriz necessária para esta mudança.

Neste momento deverá ser o investimento mais importante.

Um ponto importante que deve ser atendido no futuro será a alocação de recursos para os pacientes com potencial de cura e para aqueles com câncer avançado. É necessário que o Sistema Nacional de Saúde (SUS) reconheça os custos de Cuidados Paliativos, já que o número destes pacientes tende a ser cada vez maior.

³³ Wright M, Wood J, Lynch T & Clark D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35(5), 469-485.